Stichting Edmund Harms

'Wij geven patiënten het recht om thuis te kunnen sterven'

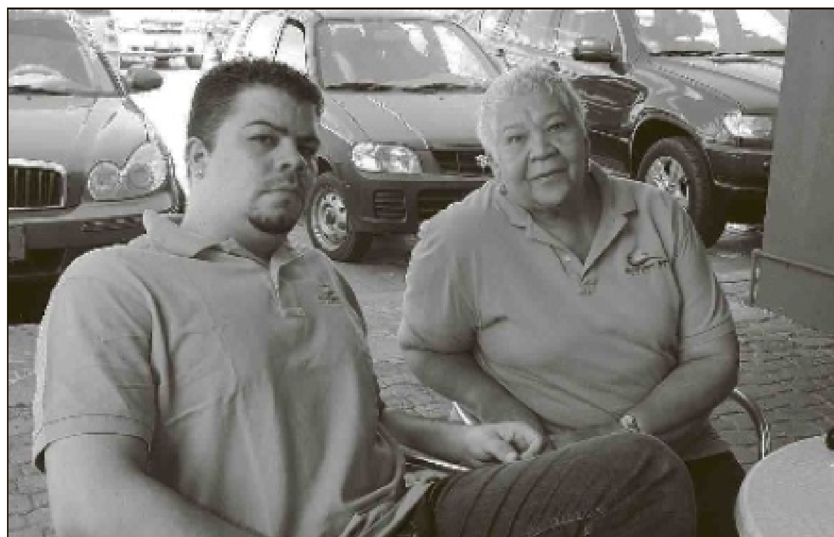


Foto: Rene van Nie

Rowald Wever en Marietje Pieternella.

ORANJESTAD — Edmund Harms kreeg op 34-jarige leeftijd ongeneeslijke kanker. Hij verbleef op dat moment in het buitenland, maar kwam terug naar Aruba om hier te sterven. Eerst nog in het ziekenhuis, maar al snel naar huis. Zijn vele vrienden probeerden hem nog zoveel mogelijk bij te staan en namen hem vaak mee naar zee, want daar hield Edmund van. Maar op een gegeven moment ging dat niet meer en was hij aan huis en bed gekluisterd. Bijgestaan door familie en vrienden, en omdat hij ook de hulp van verplegend personeel kon betalen, stierf hij in vrede.

door **René van Nie**

Maar voor hij stierf, sprak hij de wens uit dat ook mensen met terminale kanker die geen verplegend personeel konden betalen, thuis en goed verzorgd aan hun einde konden komen. Edmund heeft toen aan zijn ouders gevraagd om zijn kindsdeel van de erfenis in een stichting te storten, om terminale kankerpatiënten die het dus niet konden betalen, via zijn stichting ook thuis de zo belangrijke zorg en begeleiding te geven. In eerste instantie ging het om jongere kankerpatiënten, maar niet lang daarna kon iedereen - ongeacht de leeftijd - terecht bij de Stichting Edmund Harms. Zijn ouders gingen met zijn wens akkoord en stortten een bedrag van 1 miljoen florin. Om half zes tekenden zijn ouders Roy en Maritza samen met Edmund voor de oprichting van de stichting en twee uur later overleed hij. Zijn wens was nog net op tijd in vervulling gegaan.

De stichting begon zo'n vijftien jaar geleden met een kleine groep vrijwilligers, drie mensen in totaal, maar dat groeide uit tot acht vrijwilligers die vandaag de dag tegen niet meer dan een kleine onkostenvergoeding zorg dragen voor de patiënten. Om voor die thuiszorg in aanmerking te komen, moeten patiënten terminaal zijn en dat moet door de behandelende specialist worden bevestigd. Daarna komt de coördinator van de stichting in beeld. Ze gaat thuis kijken wat er nodig is. Dat is veelal een ziekenhuisbed, een rolstoel, apparaat voor zuurstof en andere hulpmiddelen die voor de patiënt belangrijk zijn. Dit wordt allemaal door de stichting gratis geleverd. De stichting blijft overeind dankzij de rente van de miljoen gulden en is daarbij afhankelijk van donaties. Al blijven de ouders van Edmund financieel garant staan dat de stichting het zo belangrijke werk kan voortzetten. Samenwerking met het Kankerfonds is uitgesloten, iets dat de Stichting Edmund Harms heel erg betreurt, want ze beschouwen zich niet als concurrent en samenwerking zou in het belang van de terminale patiënt zijn.

Samaritanen

Zondagochtend half elf. Een ouderwets mooie tropenochtend. Vrolijke mensen op het terras en er wordt veel gepraat en gelachen. Niets wijst er op dat elders mensen in doodsnood zijn en op punt staan om het tijdelijke met het eeuwige te verwisselen. Maar waar de één lacht, huilt de ander. En dat huilen staat iedereen te wachten. Maar tot dan moet men vrolijk blijven. Al zijn er dus nog wel barmhartige Samaritanen die zich het lot van de huilenden aantrekken. Uit liefde voor de medemens, waarbij van enig geldelijk gewin geen sprake is. Aan tafel op het terras van mijn 'buitenkantoor' zit de coördinator van de Stichting Edmund Harms, Maria A. Pieternella, roepnaam 'Marietje' en 73 jaar jong, samen met verpleegkundige Rowald Wever. Hij is dagelijks werkzaam in het ziekenhuis op de intensive care-afdeling, maar elk vrij uur beschikbaar voor de stichting. Hij is de enige man en werkt samen met zes vrouwelijke vrijwilligers. Marietje is als coördinator de enige in vaste dienst, intussen al weer dertien jaar. Maar ze valt nog steeds in als ze als verpleegkundige nodig is. Eind van dit jaar zet ze een punt achter haar bewogen carrière en hoopt op een jonge dynamische man of vrouw die het van haar over neemt.

Jullie zijn alleen maar met de dood bezig. Dat gaat niet in je kouwe kleren zitten.

Marietje: "Elke dag ja, en soms wel 24 uur per etmaal. Maar het meest vreselijke vind ik toch wel de terminaal zieke kinderen. Het jongste kind dat ik moest verzorgen, was een meisje van pas vier jaar. Dat heeft me heel erg aangegrepen. Alsof ik een bijl in mijn hart kreeg. Ze was heel *bright* en goed bij tot aan het einde. Maar we hebben ook wel jongeren van veertien, zestien of achttien. Vreselijk, ze hebben normaal nog een heel leven voor zich, maar helaas. Zijn ze boven de 80, dan gaat het wel, want dan weet je, ze hebben geleefd. Maar te jong is vreselijk." Ze vertelt verder. "Als we merken dat een patiënt aan het einde is en op punt staat te sterven, dan blijven we er ook bij, al is het een hele nacht. En na het overlijden zorgen we ervoor dat de overledene er netjes bij ligt. Alle hulpmiddelen weg, gewoon normaal dus, dat is belangrijk voor de familie. Ons werk is dus niet afgelopen en we proberen ook tot steun voor de familie te zijn."

Rowald: "Ik doe dit werk nu bijna drie jaar en had geen dag willen missen. Zwaar, ach wat is zwaar? De patiënt heeft het zwaar en dat proberen we zoveel mogelijk te verlichten."

In Nederland zegt men 'gewoon voor liefdewerk oud papier'.

Rowald: "Nee, zeker niet voor het geld. Maar het is zo belangrijk om mensen tot aan de dood te begeleiden. Ze hebben menswaardige verzorging nodig, ze worden gewassen, verschoond en zelfs het haar wordt geknipt als de patiënt dat wil. En daar heb ik het samen met Marietje en mijn collega-verpleegkundigen heel druk mee, want we hebben toch wel gemiddeld zo'n 35 terminale patiënten per jaar. Maar ik sta er op dat, als ik een patiënt toegewezen krijg, dat dit ook mijn patiënt blijft tot de dood toe. Want ik probeer altijd een relatie op te bouwen, vertrouwen te winnen en dat lukt altijd en dan is de patiënt blij als ik kom en die wil ik dan niet op het laatste moment in de steek laten. Emoties laat ik in het bijzijn van de patiënt niet merken. Emoties bewaar ik voor thuis en daar zijn mijn vrouw en kinderen een grote steun voor me. Ik heb geleerd, ook door toedoen van Marietje, om de signalen te zien als de patiënt niet zo lang meer in leven zal zijn. Dan bel ik Marietje en dan komen we vaker dan één keer per dag. Tot het einde."

Jullie geven heel veel, maar krijgen weinig terug.

Rowald: "Dat is niet waar, we krijgen altijd heel veel terug als we merken dat de patiënt blij is met onze komst. Want dan blijkt dat we heel belangrijk zijn voor ze. De glimlach van een patiënt is goud waard. Een grotere beloning is niet denkbaar, daar kan geen geld tegenop. En dan ben ik heel trots op wat ik voor de patiënt mag beteken. Maar het was wel heel zwaar toen ik een patiënte verzorgde die spoedig zou sterven. En ik zou met vakantie gaan en haar dood niet meemaken. Dat voelde als verraad en toen belde ik Marietje om even uit te huilen en ze heeft me er toen weer overheen geholpen."

Voor meer informatie over de Stichting Edmund E. Harms: Maria 'Marietje' Pieternella: telefoonnummer 592-143.